

# Calidad de vida en pacientes con fémur corto congénito

O. Monteagudo-Piqueras<sup>a</sup>, M. Peleteiro Pensado<sup>b</sup>, J. Díaz Faes<sup>b</sup> y L. Munuera Martínez<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Servicio de Planificación y Financiación Sanitaria. Consejería de Sanidad. Murcia.

<sup>b</sup>Departamento de Cirugía Ortopédica y Traumatología. Hospital Universitario La Paz. Madrid.

**Objetivo.** Valorar la calidad de vida en personas con defecto congénito de fémur.

**Material y método.** Se trata de un estudio transversal. La población está formada por 92 pacientes diagnosticados de fémur corto congénito desde 1969. Los criterios de inclusión fueron tener 15 años de edad o más y tener datos de domiciliación o de teléfono de contacto. La calidad de vida se midió con el cuestionario de salud SF-12 aplicado de mayo a octubre de 2003 telefónicamente, previa petición de consentimiento informado. Los resultados fueron comparados con una población de referencia.

**Resultados.** Sólo 39 pacientes se incluyeron en el estudio. La media de edad fue de 26,2 años (hombres 24,8 años; mujeres 27,6 años). El 48,7% eran hombres y el 51,3% mujeres. No se detectaron diferencias en las medias de los componentes físico (PCS) y mental (MCS) entre hombres y mujeres, ni entre los distintos estratos de edad. El 100% obtuvo una puntuación MCS considerada como normal y el 20,5% obtuvo una puntuación PCS anormal.

**Conclusión.** La calidad de vida de estos pacientes para el componente físico es anormal en los pacientes más jóvenes. Sorprende que el componente mental sea normal en todos. Podría deberse al hecho de ser un trastorno que se padece desde el mismo momento del nacimiento, y no tener un impacto psicosocial tan fuerte como con otro tipo de problemas.

**Palabras clave:** *calidad de vida, anomalías congénitas, evaluación de la discapacidad.*

## Quality of life in patients with congenital short femur

**Purpose.** To assess the quality of life in persons with a congenital short femur.

**Materials and methods.** This was a cross-sectional study. The study population was 92 patients diagnosed since 1969 with congenital short femur. Inclusion criteria were: patients should be over 15 years of age and possess a known address or telephone number. Quality of life was determined from May to October 2003 by means of telephone interviews, carried out after obtaining informed consent, using Health Questionnaire SF-12. The results were compared to those obtained in a reference population.

**Results.** Only 39 patients participated in the study, of whom 48.7% were male and 51.3% were female. Mean age: 26.2 years (men: 24.8 years; women: 27.6 years). No differences were detected between men and women, nor across different age groups, with reference to the mean physical (PCS) and mental (MCS) variables. One hundred percent of the population had a normal MCS and 20.5% had an abnormal PCS.

**Conclusion.** Quality of life based on PCS is abnormal in younger patients. It is surprising that MCS should be normal in all patients. This could be due to the fact that this condition is present from birth and therefore does not have such a strong psychosocial impact as other conditions.

**Key words:** *quality of life, congenital anomalies, disability assessment.*

### Correspondencia:

O. Monteagudo-Piqueras.

Servicio de Planificación y Financiación Sanitaria.  
Consejería de Sanidad.  
C/ Ronda de Levante, nº 11.  
30008 Murcia.  
Correo electrónico: olga.monteagudo@caim.es

Recibido: junio de 2005.

Aceptado: noviembre de 2005.

En la actualidad se acepta de forma generalizada que el impacto de las enfermedades sobre los pacientes no puede ser descrito en su totalidad por medidas objetivas de salud como puede ser el resultado de una biopsia. La consideración de otros factores, que podrían calificarse como subjetivos, tales como el dolor, la capacidad funcional o el bienestar emocional, se consideran imprescindibles en el momento de evaluar de forma global el estado de salud de las perso-

nas<sup>1</sup>. De este reconocimiento surge un área de investigación conocida como «calidad de vida relacionada con la salud» (CVRS)<sup>2</sup>. Así mismo y de manera creciente, los estudios que evalúan la efectividad de los procedimientos médicos utilizan como variable resultado la calidad de vida relacionada con el estado de salud<sup>3</sup>.

En la valoración de una técnica ortopédica no sólo debe contemplarse el resultado funcional clínico sino también las expectativas del paciente y las variaciones en el estado de salud percibido por él mismo<sup>4</sup>. En este ámbito, se han publicado estudios que miden la calidad de vida con el cuestionario SF-12, o similares, sobre todo en pacientes de edad avanzada con patología degenerativa<sup>5-7</sup>. Sin embargo, no se han realizado estudios que valoren la calidad de vida de personas con una afectación congénita como es el defecto femoral congénito<sup>8</sup>.

El término defecto femoral congénito, utilizado por varios autores<sup>9,10,11</sup>, fue mayoritariamente aceptado en un simposio realizado en 1998 en Dallas, en el Shriners Hospital for Crippled Children. Este término recoge todas las formas conocidas sobre defecto congénito, que incluye alteraciones del fémur que van desde un acortamiento mínimo hasta una ausencia total, así como modificaciones en su forma en la zona proximal, diafisaria y distal. Por otro lado, los defectos no están limitados al fémur, sino que presenta con frecuencia malformaciones en otros huesos del miembro afectado y en otras partes del esqueleto.

Este trabajo tiene como objetivo indagar en el estado de salud percibida o calidad de vida de los pacientes con una anomalía congénita como es el defecto femoral congénito. En este tipo de patologías el fin último del tratamiento es procurar al paciente una vida lo más normal posible desde la infancia, es decir, darle calidad a su vida.

## MATERIAL Y MÉTODO

Se trata de un estudio trasversal. La población está formada por 92 pacientes diagnosticados de defecto congénito de fémur, atendidos en los servicios de ortopedia infantil de dos hospitales de la Comunidad de Madrid (Hospital Universitario La Paz y Hospital Ramón y Cajal) desde 1969. Como criterios de inclusión para valorar la calidad de vida se determinó tener una edad mayor o igual de 15 años, y tener datos de domiciliación o de teléfono de contacto. El estudio se llevó a cabo durante los meses comprendidos entre mayo y octubre de 2003. La forma de contactar con los pacientes fue mediante llamada telefónica. Previo a la administración del cuestionario, se pidió el consentimiento informado para la participación en el estudio. Las entrevistas se llevaron a cabo por un único entrevistador que administró el cuestionario SF-12 versión 1 para valorar la calidad de vida de los pacientes.

Para el procesamiento y análisis de los datos se utilizó el paquete estadístico SPSS versión 11.0.0. Para el cálculo de la

calidad de vida, a partir del SF-12, se construyen dos puntuaciones: la medida sumario físico (PCS-12), de las dimensiones función física, rol físico, dolor corporal y salud general, y la medida sumatorio mental (MCS-12), de las dimensiones vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. El algoritmo de cálculo al igual que el cuestionario fueron proporcionados por el Instituto Municipal de Investigación Médica (IMIM)<sup>12</sup> de Barcelona.

Las puntuaciones de las 8 dimensiones de la versión 1 del SF-12 no pueden ser interpretadas en sí mismas, no tienen significados por su valor absoluto; es necesario transformarlas en unas escalas de significación uniforme común a todas las dimensiones y poder compararlos así con valores o normas poblacionales de referencia. Para ello fue necesario realizar transformaciones no lineales, como el cálculo de percentiles (P). Los percentiles permiten situar la puntuación individual en la distribución del grupo formativo (de referencia), así puede definirse la <normalidad> o <anormalidad> de ese valor mediante un punto de corte, el P5 (extremos inferiores de la distribución), de los sujetos de su grupo. Es decir, aquellas puntuaciones que resultan por encima del punto de corte (P5) del grupo de referencia serán normales<sup>13</sup>.

Para las comparaciones entre distintos grupos en función del sexo, edad y medias de sumatorios se aplicaron, según correspondiera, los test no paramétricos U de Mann-Whitney y Kruskal-Wallis.

## RESULTADOS

De las 92 historias clínicas revisadas sólo 39 cumplían los criterios de inclusión en el estudio. Por tanto, el número final de pacientes incluidos en el estudio fue de 39. Los 39 pacientes accedieron, previo consentimiento informado, a contestar las 12 preguntas que conforman el SF-12.

La media de edad de los encuestados fue  $26,2 \pm 6,6$  años (rango 15-40). El 48,7% (19) eran hombres y el 51,3% (20) mujeres. La media de edad de los hombres era de  $24,8 \pm 6,6$  años y la de las mujeres de  $27,6 \pm 6,4$  años. No se detectaron diferencias estadísticamente significativas con respecto a la edad entre hombres y mujeres ( $p = 0,178$ ).

La puntuación media en mujeres para el componente físico (PCS) fue de 48,8 (intervalo de confianza [IC] 95%: 45,0-52,6) y de 53,1 (IC 95%: 50,4-55,7) para el componente mental (MCS). La puntuación media en hombres para el componente físico (PCS) fue de 48,3 (IC 95%: 45,1-51,6) y de 55,1 (IC 95%: 53,3-56,9) para el componente mental (MCS).

No se detectaron diferencias estadísticamente significativas entre las medias de las puntuaciones resumen de los componentes físico ( $p = 0,869$ ) y mental ( $p = 0,252$ ) entre hombres y mujeres; tampoco se detectaron diferencias por estrato de edad (tabla 1).

**Tabla 1.** Diferencias por estratos de edad de la puntuación sumario de componentes físico y mental

Puntuación sumario	Edad (años)	n	Media (DE)	p
PCS	15 a 24	19	48,0 (7,4)	
	25 a 34	14	49,2 (6,3)	
	35 a 44	6	49,7 (9,0)	
Total		39		< 0,05
MCS	15 a 24	19	56,2 (3,6)	
	25 a 34	14	51,9 (6,7)	
	35 a 44	6	52,1 (6,7)	
Total		39		< 0,05

PCS: puntuación media del componente físico; MCS: puntuación media del componente mental; DE: desviación estándar.

**Tabla 2.** Porcentaje de puntuaciones consideradas en el rango de la normalidad establecida con la población de referencia, para el componente físico (PCS)

PCS	Sexo	Edad	Normalidad* de referencia	% Normalidad estudio
Hombres		15-24 años	> 44,1	81,1% (9 de 11 pacientes)
		25-34 años	> 44,3	50% (3 de 6 pacientes)
		35-44 años	> 35,5	100% (2 de 2 pacientes)
Mujeres		15-24 años	> 41,4	62,5% (5 de 8 pacientes)
		25-34 años	> 39,5	100% (8 de 8 pacientes)
		35-44 años	> 33,4	100% (4 de 4 pacientes)

\*«Normalidad de referencia»: percentil 5 (P5). PCS: puntuación media del componente físico.

En las tablas 2 y 3 se muestran los porcentajes de puntuaciones consideradas en el rango de la normalidad, establecida con la población de referencia, para los componentes físico y mental. El 100% de los encuestados obtuvo una puntuación en el componente MCS superior el P5 que define la normalidad. Con respecto a la puntuación del componente PCS, el 20,5% (8) de los encuestados (3 mujeres y 5 hombres) obtuvieron una puntuación por debajo del punto de corte (P5), es decir, obtuvieron una puntuación anormal. De los 8 pacientes con puntuación anormal, 5 de ellos pertenecen al estrato de edad más joven (15 a 24 años) y 3 al estrato de edad intermedio (25 a 34 años).

## DISCUSIÓN

La calidad de vida de estos pacientes, como era de esperar para el componente físico, no es normal en todos. Sin embargo, sorprende que el componente mental sea en todos normal. Por tanto, el componente mental en estos pacientes es mejor que el componente físico. Esto podría deberse al hecho de ser un trastorno que se sufre desde el mismo momento del nacimiento, y el impacto psicosocial para el paciente no es tan fuerte como puedan ser otro tipo de patologías o accidentes<sup>14</sup>.

**Tabla 3.** Porcentaje de puntuaciones consideradas en el rango de la normalidad establecida con la población de referencia, para el componente mental (MCS)

MCS	Sexo	Edad	Normalidad* de referencia	% Normalidad estudio
Hombres		15-24 años	> 35,2	100% (11 de 11 pacientes)
		25-34 años	> 37,0	100% (6 de 6 pacientes)
		35-44 años	> 37,7	100% (2 de 2 pacientes)
Mujeres		15-24 años	> 27,8	100% (8 de 8 pacientes)
		25-34 años	> 27,9	100% (8 de 8 pacientes)
		35-44 años	> 28,4	100% (4 de 4 pacientes)

\*Normalidad de referencia»: percentil 5 (P5). MCS: puntuación media del componente mental.

Los valores poblacionales de referencia estratifican la edad a partir de los 18 años. En este estudio, los pacientes menores de 18 años (15 y 16 años respectivamente), han sido incluidos en el estrado de 18 a 24 años, considerando que la posible distorsión en los resultados sea prácticamente inapreciable.

Se eligió como cuestionario el SF-12 versión 1 por las múltiples ventajas que ofrecía, por la amplia existencia de estudios<sup>15-17</sup> donde se compara con su antecesor (SF-36) demostrando su reproducibilidad y validez por su carácter multidimensional (para valorar el estado general de salud), por su frecuente utilización en estudios que versan de trastornos crónicos por su amplia validación en diferentes países, por estar disponible en castellano<sup>11</sup> y por ser resumido y fácil de administrar (puede ser administrado en aproximadamente 2 minutos).

Otra ventaja muy importante es que se dispone de valores poblacionales de referencia para poder comparar los resultados obtenidos. Esta cuestión es de especial interés para este estudio que sólo dispone de una medición en un momento determinado del tiempo.

Como desventaja se debe mencionar que por tratarse de la versión 1 del SF-12 no pueden darse resultados desglosados por dimensiones sino sumatorios globales de los componentes funcional y mental. Otra desventaja son las pérdidas (57,6%); aunque como población de partida se contaba con 92 historiales clínicos, sólo pudieron ser localizados 39. Las pérdidas fueron debidas a cambios de domicilio y de número de teléfono.

Hasta el momento no se han publicado estudios de calidad de vida para malformaciones congénitas, con lo cual no podemos comparar los resultados obtenidos en este estudio.

Se ha realizado un estudio transversal por considerarse que éstos son los más idóneos cuando el conocimiento sobre un tema determinado, en este caso la calidad de vida en un paciente con una anomalía congénita, es escaso. Con este trabajo sólo se ha pretendido aportar algo de conocimiento en un tema cada vez más utilizado como es el estudio de la CVRS.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Leplege A, Hunt S. The problem of quality of life in medicine. *JAMA*. 1997;278:47-50.
2. Prieto L, Badía X. Cuestionarios de salud: concepto y metodología. *Aten Primaria*. 2001;28:201-9.
3. Bowling A. La medida del estado de salud. Una revisión de las medidas de la calidad de vida. Barcelona: SG; 1994.
4. Hernández D, Barrera JL. Sistemas de evaluación de resultados en las artroplastias. *Rev Ortop Traumatol*. 1999;43: 245-51.
5. Navarro MJ, Peiró S, Ruiz L, Payá A, Hervás MT, López P. Calidad de vida tras artroplastia de cadera. *Rehabilitación* (Madrid). 2001;35(5):263-9.
6. Lizaur A, Miralles F, Elias R. Calidad de vida tras las artroplastias totales de cadera y rodilla. *Rev Ortop Traumatol*. 2002;1:31-5.
7. Ching-Jen W, Ming-Chun H, Tin-Wen H, Jun-Wen W, Han-Shiang C, Chen-Yeo L. Clinical outcome and patient satisfaction in aseptic and septic revision total knee arthroplasty. *The Knee*. 2004;11:45-9.
8. Peleteiro M. Estudio de la historia natural de los defectos femorales congénitos [tesis doctoral]. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; 2004.
9. Hamanishi C. Congenital short femur. Clinical, genetic and epidemiological comparison of the naturally occurring condition with that caused by thalidomide. *J Bone Joint Surg*. 1980;62(3):307-20.
10. Grill F, Dungl P. Lengthening for congenital short femur. Results of different methods. *J Bone Joint Surg*. 1991;73:439-47.
11. Pappas A. Congenital abnormalities of the femur and related lower extremity malformations: Classification and treatment. *J Pediatr Orthop*. 1983;3:45-60.
12. Cuestionario de Calidad de Vida relacionada con la Salud. Instituto Municipal de Investigación Médica de Barcelona. [Consultado: 2 febrero 2003]. Disponible en: <http://www.iimim.es/cvrs/>.
13. Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodríguez C, Fuente L. Valores poblacionales de referencia de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36. *Med Clin (Barc)*. 1998;111: 410-6.
14. Hoffman RD, Saltzman CL, Buckwalter JA. Outcome of lower extremity malignancy survivors treated with transfemoral amputation. *Arch Phys Med Rehabil*. 2002;83(2):177-82.
15. Hurst NP, Ruta DA, Kind P. Comparison of the MOS Short Form-12 Health Status questionnaire with the SF36 in patients with rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol*. 1998;37(8): 862-9.
16. Ware JE, Kosinski M, Keller SD. How to score the SF12 Physical and Mental Health Summary Scales. 2<sup>nd</sup> ed. Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center, 1995.
17. Ware JE, Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey. Construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care*. 1996;34:220-33.

**Conflictos de intereses.** Los autores no hemos recibido ayuda económica alguna para la realización de este trabajo. Tampoco hemos firmado ningún acuerdo por el que vayamos a recibir beneficios u honorarios por parte de alguna entidad comercial. Por otra parte, ninguna entidad comercial ha pagado ni pagará a fundaciones, instituciones educativas u otras organizaciones sin ánimo de lucro a las que estemos afiliados.